

Importancia de un programa de transición de nefrología pediátrica en enfermedades hereditarias

CARMEN VICENTE CALDERÓN,
VÍCTOR MARTÍNEZ JIMÉNEZ,
JUAN ALBERTO PIÑERO FERNÁNDEZ,
MIGUEL SÁNCHEZ-SAUCO,
M. JOSÉ LORENTE SÁNCHEZ,
ISABEL SAURA LUJÁN

Hospital Clínico Universitario
Virgen de la Arrixaca de Murcia

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades renales hereditarias (ERH) son un grupo heterogéneo de nefropatías que constituyen entre el 10 y el 15% de los pacientes que inician tratamiento renal sustitutivo (TRS). Las ERH precisan un enfoque diagnóstico diferente al resto de las nefropatías. No solo estudiamos a pacientes aislados, sino a la familia como una entidad. Muchas de estas nefropatías hereditarias, en los últimos años, gracias al avance en el diagnóstico precoz y los nuevos tratamientos han mejorado el pronóstico y la evolución, encontrando en la actualidad un elevado número de pacientes que alcanzan la edad adulta y necesitan ser atendidos por especialistas de adultos.

Por este motivo es importante realizar un programa de transición para asegurar una continuidad en el manejo y seguimiento de estos pacientes.

En países donde llevan años realizando programas de transición, se ha comprobado que el paso gradual es menos traumático para el paciente y las familias, responsabiliza al menor en el proceso y se consigue una mayor adherencia terapéutica. La coordinación de la atención entre el grupo pediátrico y el de adultos es fundamental para facilitar el proceso de transición, que debe asegurar la misma calidad y continuidad de la atención de estos pacientes. En estos programas el trabajo multidisciplinar es importante, ya que disminuye el impacto físico, psicológico y social de la enfermedad en el paciente y sus familiares².

Se define como transición en pediatría al proceso por el cual un paciente con una patología crónica desarrolla las habilidades y dispone de los recursos necesarios para el cuidado de su salud durante el paso de la adolescencia a la edad adulta¹. El programa de transición acompaña al adolescente y a su familia en el proceso y planifica la mejor estrategia para afrontar estos cambios.

La transición ocurre durante la adolescencia, periodo en el cual el individuo va a estructurar su personalidad por la interacción de una serie de cambios físicos, psicológicos, emocionales y sociales, esto sitúa al adolescente en una situación de especial vulnerabilidad. Además, las dificultades inherentes al paso hacia la edad adulta se magnifican en los enfermos crónicos, que presentan un mayor riesgo de complicaciones potencialmente graves de su enfermedad, lo que convierte la transferencia del cuidado a la vida adulta en clave para un adecuado manejo y pronóstico.

Organismos nacionales e internacionales recomiendan el seguimiento estructurado a ser posible a lo largo del periodo de transición. Diferentes modelos son considerados para garantizar una adecuada transición.

Existen diferencias entre una consulta de pediatría y una de adultos, que es importante que el adulto joven conozca para que sea capaz de interactuar correctamente. **(Tabla 1)**

IMPORTANCIA DEL PROGRAMA DE TRANSICIÓN

El objetivo principal del programa de transición es identificar, abordar y facilitar herramientas a los pacientes adolescentes para el adecuado manejo de su patología, realizando un plan individualizado en el que la transferencia garantice un desarrollo óptimo físico, psíquico, educacional,

social y psicológico así como el autocuidado y acompañamiento en los procesos de maduración y tránsito hacia la vida adulta.

La consulta de transición consigue que el paciente y su familia confíen en el nuevo equipo profesional y que desaparezca el miedo al cambio. El momento de la transferencia debe ser individualizado y no depende de la edad cronológica sino de un completo desarrollo y crecimiento (16-26 años), la mayoría coincidirá con los 18 años. Este momento debe ser consensuado entre pacientes-padres-equipo médico. Debe realizarse en un periodo fuera de recaídas o crisis y con buen soporte social. Se recomienda tras finalizar la madurez, física, psíquica y sexual de los individuos. Se valorará la capacidad de autonomía en diferentes áreas de la vida, la gravedad de la enfermedad y la capacidad cognitiva de cada adolescente. **(Tabla 2)**⁴

La preparación debe ser clara y con mensajes positivos. Se debe reforzar el mensaje de que el paciente tiene futuro como el resto de los adolescentes que se atienden en servicios de adultos a medida que van creciendo, y que de él se espera que sea independiente.

En cuanto a la familia, la consulta de transición permite evaluar el papel de su entorno familiar en la vida del individuo. Permite evaluar los roles y la atención que le han proporcionado al paciente, ayudándoles a dejar de lado el papel principal que desempeñaban en el periodo pediátrico para ser un acompañante en este periodo (pueden aparecer conflictos tanto en familias sobreprotectoras como en familias desestructuradas).

Este programa pretende alcanzar una línea de trabajo común entre pediatría y nefrología de adultos. La coordinación entre ambos equipos va a revertir favorablemente el curso clínico

de la enfermedad facilitando los problemas que puedan surgir en el momento de la transferencia; además es muy importante la implicación de atención primaria para conseguir una atención integral.

Muchos de los pacientes adolescentes con enfermedades crónicas presentan retraso en la adquisición de pautas psicosociales (vocacionales, emocionales, desarrollo sexual...). Además tienen conductas de riesgo propias de la edad (tabaco, drogas, sexo no seguro, maltrato, etc...) con igual o mayor posibilidad que sus compañeros sanos y en ellos son más frecuentes los síntomas emocionales y la patología psiquiátrica, por lo que precisan apoyo psicológico.

PROGRAMA DE TRANSICIÓN "CONDUCE TU SALUD"

En la región de Murcia, con un sistema público implantado de Atención Primaria (AP) de Salud hemos desarrollado un modelo compartido y de transición desde el hospital (Consulta de Transición) a Atención Primaria (AP) y Nefrología de adultos. El flujo de transferencia es doble, hacia Nefrología de Adultos y hacia AP. La mayoría de los adultos y algunos adolescentes con nefropatías son seguidos por sus médicos de AP y una adecuada transición desde la atención hospitalaria a la AP es primordial para garantizar el adecuado largo seguimiento de estos pacientes. En España, esta transición se está haciendo todavía de un modo poco controlado.

De forma global, los factores que determinan la salud de los jóvenes son: el entorno en el que viven, si estudian o trabajan, las políticas públicas que sustentan la vida social, la respuesta de los servicios sanitarios a sus demandas, las características biológicas de cada joven y su comportamiento.

El programa de transición "Conduce tu salud" pretende responsabilizar al paciente pediátrico progresivamente de su enfermedad, haciendo una metáfora con la conducción vial y el camino saludable correcto. El programa consta de 3 fases diferenciadas, las cuales, en función de las habilidades/conocimientos adquiridos en ese periodo se van superando. Las fases son: bicicleta (rojo), moto (amarillo) y coche ecológico (verde). (Anexos 1, 2, 3)

La consulta de transición se inicia a partir de los 14-16 años en la consulta de nefrología pediátrica.

La valoración inicial por el equipo de transición incluye: evaluación y actualización clínica de cada paciente, y cribado sobre factores de riesgo y protección medioambiental. Esto permite establecer un programa personalizado y adaptado a sus necesidades.

"CONDUCE TU SALUD": LAS DIFERENTES ETAPAS DEL MODELO

Al inicio del programa se explica al paciente y sus padres el programa y se les entrega el "carnet para conducir" su salud. Este documento (ver anexo 4) es usado para anotar las citas de la consulta de transición y permite sellar cada una de las fases para que el paciente vaya avanzando (bici, moto, coche) de esta manera se consigue que el paciente se integre y forme parte activa del proceso. En función de las habilidades y madurez del paciente para 'conducir su salud' el tránsito se realiza entre los 15 y 18 años (bicicleta, moto y coche).

Para la elaboración del proyecto hemos desarrollado una serie de formularios y trípticos siguiendo las recomendaciones publicadas en el consenso europeo de nefrología pediátrica⁴⁻⁶.

Es de vital importancia que la transferencia de pacientes con enfermedades crónicas se realice adoptando estrategias y programas normalizados. La consulta de transición es doble, se realiza con el adolescente con y sin presencia de los padres. La duración de la visita es variable, pero puede ser de hasta 1 hora en función de las necesidades detectadas. Los cuestionarios y materiales entregados al paciente aparecen resumidos en la tabla 2. Todos estos cuestionarios ayudan a clasificar a los pacientes teniendo en cuenta las diferentes esferas de desarrollo, el riesgo y control de la enfermedad médica, la madurez del paciente, y el riesgo medioambiental. Las siguientes visitas se programan en función de diferentes indicadores: enfermedad de base y su evaluación clínica, detección, abordaje y refuerzo de puntos de riesgo detectados en las consultas previas y valoración de la evolución del paciente en función de las diferentes esferas evaluadas por otros profesionales sanitarios.

Al finalizar el programa de la transición se realizará el informe clínico del alta, remitiéndose los pacientes a las diferentes especialidades según las necesidades de estos.

EL EQUIPO

El equipo del programa de transición es variable y depende de los recursos propios del modelo sanitario, pero debería incluir un coordinador del programa, médicos y enfermeros de nefrología pediátrica y de adultos. Un enfermero con conocimientos en salud medioambiental, comunicación de riesgos e intervención con jóvenes en riesgo y una trabajadora social desde el inicio del programa.

DISCUSIÓN

Experiencias internacionales de los programas de transición muestran una mejoría en los indi-

cadores de salud y bienestar de estos jóvenes: Menor número de rechazo del injerto en los niños con trasplante renal⁴ y mejora la calidad de vida⁷. Todos siguen modelos similares de formularios donde evalúan la progresión en la evolución, la madurez y preparación de los pacientes para la transferencia definitiva. Los más destacados y con mayor trayectoria son el programa de transición "Ready, steady, go" (Reino Unido) "Good 2 go" (Canadá), el programa del Sydney childrens Hospital (Australia), Programa transición en Argentina, de Chile y programa de transición de supervivientes de cáncer en Murcia⁸⁻¹³.

En nuestro país se han publicado actividades de transición para pacientes con cistinosis, subrayando la importancia del proceso tutelado y la figura del gestor de casos que coordine a todos los especialistas¹⁴. Así como programas de transición de otras especialidades y enfermedades crónicas con distintos modelos de transición, en unos con visitas alternas entre el pediatra y el especialista de adultos y otros de forma conjunta en la misma visita¹⁵⁻¹⁸.

El abordaje multidisciplinar del programa disminuye el impacto físico, psíquico y social de la enfermedad. Recientes estudios de calidad de vida percibida en niños con enfermedad renal crónica evidencian significativamente mejores resultados que los de la población sana¹⁹⁻²¹. El abordaje integral en este periodo tan concreto de la vida permite adelantarnos a problemas futuros, así como la mejora de la calidad de vida en estos pacientes.

El programa ayuda a monitorizar el proceso y a dar un trato individualizado (adaptado a la madurez del paciente y a la gravedad de la enfermedad). El manejo individualizado permite prevenir la baja adherencia terapéutica al tra-

tamiento especialmente llamativo en el caso de trasplantados renales que hasta el 25% pierden el injerto por no tomar medicación inmunosupresora durante la transferencia a adultos⁴.

En el programa “Conduce tu salud”, dedicamos un pilar estratégico a la promoción de ambientes y estilos de vida más saludables en el adolescente y al cribado de factores de riesgo y protección en general y del daño renal en particular.

El manejo de los aspectos sociales, psicológicos y medioambientales (incumplimiento terapéutico, embarazo del adolescente, hábitos tóxicos, relaciones sexuales de riesgo...) del paciente y su familia tienen un importante impacto en la salud de los adolescentes. Esta perspectiva holística nos permite además ejercer una labor educativa a los adolescentes, padres y familiares próximos.

La detección y el abordaje de las drogas legales e ilegales cobran una especial relevancia en nuestra consulta por ser en este periodo de la vida cuando se tienen las primeras experiencias con estas sustancias.

En esta consulta de transición se entrega al paciente una serie de recomendaciones de hábitos saludables y el decálogo de Nefrología pediátrica modificado (ver anexo 5) para la prevención del daño renal.

El espectro de acción de la consulta es muy amplio, ya que se evalúa al adolescente y su entorno de forma integral. Esto nos permite trabajar y/o derivar a otras disciplinas médicas sanitarias (patologías) y psicología infantil/trabajadoras sociales (problemas psicosociales) y profesores (problemas en la escuela: acoso, inseguridades...).

Hemos adaptado el programa al adolescente a través de su lenguaje y sus espacios creando

cuenta de Twitter, Instagram y Tiktok con 3 fines específicos (@Nefro_Infantil_HCUVA/@nefroinfantilmurcia):

1. Informar a pacientes y familiares.
2. Promoción de la salud en el ámbito de la nefrología infantil en general y transición en particular.
3. Utilizar la cuenta para acercarnos al paciente adolescente como canalizador de dudas e interrogantes, utilizando medios más adaptados a su realidad.

CONCLUSIÓN

El programa de transición “Conduce tu salud”, es un programa sencillo que permite una adecuada transferencia de los pacientes de una unidad de nefrología pediátrica a una unidad de adultos y a Atención Primaria. Permite identificar la madurez y el progreso del paciente, haciéndole partícipe en las decisiones. Los beneficios son varios desde la progresiva autonomía del paciente en el control de su enfermedad, así como la implicación de la familia como parte del proceso.

La conexión permanente del nefrólogo pediátrico y el nefrólogo de adultos es de vital importancia para establecer líneas conjuntas de trabajo y de esta forma hacer este paso de una forma más amable. El abordaje ecosistémico (biopsicosocial y de su entorno) permite evaluar diferentes esferas para mejorar la calidad ambiental y de vida, estimular el autocuidado del paciente y disminuir la morbimortalidad asociada a la patología renal crónica.

Los cuidados necesarios durante la adolescencia que garanticen una adecuada transición, requieren programas estructurados como una apuesta fuerte y decidida para mejorar la calidad de vida de estos individuos y sus familias.

TABLA 1. Diferencias entre las consultas pediátricas y de adultos

CONSULTAS PEDIÁTRICAS	CONSULTAS DE ADULTOS
<ul style="list-style-type: none"> • Orientadas a la familia. • Aspectos del desarrollo. • Coordinadas con colegios y servicios sociales. • Cuidado paternalista con mayor supervisión. • Menor número de pacientes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Orientadas al individuo. • Aspectos de salud. • Menos comunicación con servicios sociales. • Menos supervisión. • Mayor implicación del paciente en las decisiones terapéuticas. • Mayor número de pacientes.

TABLA 2. Programa de Transición: Conduce tu salud

Formulario Conduce tu salud para paciente	Cuestionario general de nefrología	Bici, moto y coche en visitas evolutivas
Formulario Conduce tu salud para familiares	Cuestionario general en la transición	Primera consulta
Cuestionario de calidad de vida	Física general y renal, psicoeducativa y social	Primera consulta
Hoja verde de salud mediambiental pediátrica	Relaciones padres/amigos/pareja Ocio/hobbies/deportes Redes sociales Drogas legales e ilegales Relaciones sexuales/conductas de riesgo Rendimiento escolar Orientación vocacional	Primera consulta (intervención según necesidad)
Actividades de prevención y promoción de la salud	Recomendaciones AENP (nefroprotección)	En todas las consultas
	Hábitos de vida saludable y contacto con la naturaleza	En todas las consultas
Programa personalizado de seguimiento	Carnet de consulta (Conduce tu salud)	Al final de la primera consulta

ANEXO 1

BICI

CONDUCE TU SALUD
Pediatría - Nefrología
Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

Consulta de transición

Nombre:

Nº HIs: FECHA:/...../.....

1. ¿ Puedes explicar en qué consiste tu enfermedad ?
 SI NO A medias
2. ¿ Sabes qué pastillas te tomas y cómo se llaman ?
 SI NO A medias
3. ¿ Si no te obligan, te acuerdas de tomarte tu tratamiento ?
 SI NO A medias
4. ¿ Sabes cuándo tienes que ir a la consulta y cómo prepararte ?
 SI NO A medias
5. ¿ Si te pones mal@, sabes qué tienes que hacer ?
 SI NO A medias
6. ¿ Te interesas por saber cosas sobre tu enfermedad ?
 SI NO A medias
7. ¿ Hay alimentos que no puedas comer o actividades que no puedas hacer ?
 SI NO A medias
8. ¿ Conoces los efectos peligrosos de alcohol, tabaco y otras drogas ?
 SI NO A medias
9. ¿ Tienes algún conocimiento de educación sexual ?
 SI NO A medias
10. ¿ Entiendes lo que quiere decir la consulta de transición ?
 SI NO A medias

¿ Tienes alguna pregunta o comentario ?

ANEXO 2

MOTO

CONDUCE TU SALUD
Pediatría - Nefrología
Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

Consulta de transición

Nombre:

Nº HIs: FECHA:/...../.....

1. ¿ Sabes cómo se llama tu enfermedad y podrías explicársela a tus amigos ?
 SI NO A medias
2. ¿ Entiendes para qué sirven los medicamentos y sus efectos secundarios ?
 SI NO A medias
3. ¿ Te responsabilizas de tu medicación y guardas tus informes ?
 SI NO A medias
4. ¿ Sabes ya lo que te gustaría estudiar ?
 SI NO A medias
5. ¿ Podrías ir sol@ a la consulta ?
 SI NO A medias
6. ¿ Buscas información o preguntas dudas sobre tu enfermedad ?
 SI NO A medias
7. ¿ Haces vida saludable (ejercicio, alimentos...) según a tu enfermedad ?
 SI NO A medias
8. ¿ Eres consciente de la toxicidad de alcohol, tabaco y otras drogas ?
 SI NO A medias
9. ¿ Crees que tienes la suficiente información en educación sexual ?
 SI NO A medias
10. ¿ Entiendes lo que quiere decir la consulta de transición ?
 SI NO A medias

¿ Tienes alguna pregunta o comentario ?

ANEXO 5

“DECÁLOGO PARA LA PREVENCIÓN Y DIAGNÓSTICO PRECOZ DEL DAÑO RENAL”

1. El 50% de las enfermedades renales en la infancia que cursan con insuficiencia renal consisten en malformaciones del riñón y de las vías urinarias, suelen estar presentes en el momento del nacimiento y pueden ser diagnosticadas prenatalmente.
2. La infección urinaria en la infancia precoz puede ser el primer signo de alarma de una enfermedad renal subyacente y con frecuencia cursa de forma silente.
3. El uso juicioso de fármacos potencialmente nefrotóxicos y contrastes radiológicos previene el daño renal agudo, especialmente en situaciones de mayor vulnerabilidad como en la prematuridad, niños con menor masa renal funcionando enfermedad renal crónica, cardiopatías, enfermedades hepáticas y deshidrataciones.

ANEXO 3


CONDUCE TU SALUD
Pediatría - Nefrología
Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

COCHE
Consulta de transición

Nombre:.....
Nº His: FECHA:/...../.....

- ¿ Entiendes los términos médicos y el porqué de tu enfermedad ?
 SI NO A medias
- ¿ Conoces tu tratamiento y sus efectos secundarios en el embarazo ?
 SI NO A medias
- ¿ Eres totalmente independiente para pedir tus citas y acudir sol@ a la consulta ?
 SI NO A medias
- ¿ Entiendes las decisiones médicas sobre tu enfermedad y colaboras con ellas ?
 SI NO A medias
- ¿ Sabes a qué te gustaría dedicarte ?
 SI NO A medias
- ¿ Si tienes alguna urgencia médica, sabrías como actuar por ti mism@ ?
 SI NO A medias
- ¿ Haces una vida saludable de acuerdo a tu enfermedad ?
 SI NO A medias
- ¿ Tienes una vida sexual responsable ?
 SI NO A medias
- ¿ Evitas el uso de alcohol, tabaco y otras drogas ?
 SI NO A medias
- ¿ Estás preparad@ para pasar a la consulta de adultos ?
 SI NO A medias

¿ Tienes alguna pregunta o comentario ?



ANEXO 4

<p>RECOMENDACIONES</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Beber abundante agua (al menos 1 Litro) 2. Tomar fruta y verdura (5 piezas al día) 3. No abusar de la sal 4. No tomar bebidas energéticas ni cafeína 5. Aire libre de tabaco 6. No consumir alcohol ni drogas 7. Realizar ejercicio físico regularmente 8. Utilizar el cinturón de seguridad si vas en coche y ponte el casco en moto 9. Jugar al aire libre y en contacto con la naturaleza 10. Utilizar protección solar 	<p>CONDUCE TU SALUD</p> <p>CARNET DE CONducIR</p> <p>Nombre:..... Nº His: Fecha 1ª visita:...../...../.....</p> <p>AI Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca Consulta de transición Pediatría - Nefrología</p>
<p>OBSERVACIONES</p> <p>• Ante cualquier duda llamar al 968369623</p> <p>• Unidad de referencia:</p> <p>Consulta de transición Pediatría - Nefrología Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca</p>	<p>fecha:...../...../.....</p> <p>fecha:...../...../.....</p> <p>fecha:...../...../.....</p>

4. Nuestro país, junto a los escandinavos, tiene la tasa más alta de trasplante renal infantil y la mayor parte de la población que necesita terapia de reemplazo renal lo hace con trasplante renal, siendo la diálisis en general un tratamiento minoritario en comparación con otros países de nuestro entorno. Un trasplante preventivo de donante vivo o de cadáver previene el paso por diálisis y las complicaciones asociadas a la técnica.
5. La atención especializada a los niños con enfermedad renal debe estar garantizada

- en el sistema sanitario español independientemente de la Comunidad Autónoma de origen.
6. Los hábitos dietéticos, el estilo de vida, el sobrepeso y la obesidad con frecuencia tienen su origen en la infancia y pueden incidir en el desarrollo de enfermedad renal crónica en la vida adulta. Recomendamos lactancia materna prolongada.
7. El abuso de bebidas edulcoradas puede ser fuente de sobrepeso. La mejor bebida hidratante es el agua y como tal no debe ser

sustituida por bebidas con contenido energético.

8. La toma de presión arterial debe estar presente en los exámenes de salud de niños y adolescentes, en especial de hijos de padres hipertensos.
9. Una DIETA SALUDABLE con bajo contenido en sodio y normoprotéica se correlaciona con menor incidencia de hipertensión arterial.
10. En la actualidad se reconoce que algunos contaminantes ambientales tienen un papel importante en la génesis de la enfermedad renal crónica, por lo que debemos exigir que el desarrollo industrial y tecnológico sea compatible con la mejora de la calidad y cantidad de vida y respetuoso con el medio ambiente, sin olvidar que el principal contaminante ambiental doméstico para los niños es el humo del tabaco. Recomendamos contacto con la naturaleza.

BIBLIOGRAFÍA

1. Betz C., Nehring W. Promoting health care transitions for adolescents with special health care needs and disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing; 2007.
2. R. Areses Trapote, M. J. Sanahuja Ibañez, M. Navarro. Epidemiología de la enfermedad renal crónica no terminal en la población pediátrica española. Proyecto REPIR II. Nefrología 2010; 30:508-17.
3. M. A. Salmerón Ruiz, J. Casas Rivero. Problemas de salud en la adolescencia. *Pediatr Integral* 2013; XVII (2):94-100.
4. Watson, A. R., Harden, P. N., Ferris, M. E. et al. Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the International Society of Nephrology (ISN) and the International Pediatric Nephrology Association (IPNA). *Kidney int* 2011; 704-7.
5. Thomas, A. Forbes et al. Adherence to transition guidelines in European paediatric nephrology units. *Pediatr Nephrol* (2014) 29:1617-1624.
6. Watson, A. R. Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care. *Pediatr Nephrol* 2005;20:113-117.
7. Jennifer Heath et al. Self-reported quality of life in children and young people with chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol* (2011)26:767-773.
8. Nagra, A., et al. Implementing transition: Ready Steady Go *Arch dis Child Educ Pract Ed* 2015;100:313-32012.
9. McQuillan, R. F., Toulany, A., Kaufman, M., Schiff, J. R. Benefits of a transfer clinic in adolescent and young adult kidney transplant patients. *Can J Kidney Health Dis* 2.015 Dec 15;2:45.
10. Royal Australasian College of Physicians. 'Transition to Adult Health Services for Adolescents with Chronic Conditions'. RACP Health Policy and Advocacy, Paediatric and Child Health www.racp.edu.au viewed 28. Aug 2014.
11. Carmen L. De Cunto. Transición en la atención médica, de la pediatría a la medicina de adultos. *Arch Argent Pediatr* 2012; 110(4):341-347.
12. Macarenal Lizama et al. Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: recomendaciones del comité NANEAS de la sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr* 2011; 82 (3): 238-244.
13. Cárceles-Álvarez A., Ortega-García, J. A., Fuster-Soler, J. L., Rivera-Pagán, G. A., Ber-

- múdez-Cortés 3, Gomáriz-Peñalver, V. Monzó-Núñez, E., López-Hernández, F. Long-term follow up of childhood cancer survivors in the Murcia Region: preferences and attitudes of Primary Care professionals]. *An Pediatr (Barc)*. 2015 Oct;83(4):264-71.
14. Ariceta, G., et al. Transición coordinada del paciente con cistinosis desde la medicina pediátrica a la medicina del adulto. *Nefrología*. 2016.
 15. While, A., Forbes, A., Ullman, R., Lewis, S., Mathes, L., Griffiths, P. Good practices that address continuity during transition from child to adult care: synthesis of the evidence. *Child Care Health Dev*. 2004;30:439-52.15.
 16. McDonagh, J. E., Shaw, K. L., Southwood, T. R. Growing up and moving on in rheumatology: development and preliminary evaluation of a transitional care programme for a multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *J. Child Health Care*. 2006;10: 22-42.
 17. Tucker, L. B. Transition to adult care for youth with special health care needs *Pediatr Child Health* Vol 12 No 9 November 2007.
 18. Peter, N. G., Forke, C. M., Ginsburg, K. R., Schwarz, D. F. Transition from pediatric to adult care: internists perspectives. *Pediatrics* 2009;123:417-423.
 19. Aparicio, C., Fernández, A., Izquierdo, E., Luque, A., Garrido, G. Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres. *Nefrología* 2010;30(1):103-9.
 20. Aparicio, C., Fernández, A., Izquierdo, E., Luque, A., Garrido, G. Medida mediante un test específico de la influencia del tratamiento en la calidad de vida en niños con enfermedad renal crónica. *Influencia del tratamiento. Nefrología* 2010;30(2):177-84.
 21. Aparicio López, C. et al. Desarrollo de un cuestionario en español de medida de calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2010: 30(2):168-76.
 22. PNSD. Ministerio de Sanidad y Política Social. Encuesta estatal sobre el uso de Drogas en Enseñanzas Secundarias; 2010.
 23. Anna Francis et al. Moving on: transitioning young people with chronic kidney disease to adult care. *Pediatr Nephrol* 2017: 10.1007/s00467-017-3728-y.